

Projecten onderzoekslijn Participatie

Kinderen en jongeren met NAH: een onderbelicht probleem?

Projectleiders Arend de Kloet en Marij Roebroek (ErasmusMc)

1. Bepalen incidentie: hoeveel jongeren tot 24 jaar jaarlijks een diagnose NAH krijgen.
2. Meten en beschrijven:

Doel

- resultaten medisch-neurologisch en neuropsychologisch onderzoek, 2 jaar na het ontstaan van het letsel;
- participatie thuis, op school en werk en in hun vrije tijd;
- ervaren kwaliteit van leven kind en gezin;
- impact op gezin

Populatie Kinderen en jongeren (-24 jr) met NAH en hun gezin

Methoden Retrospectief statusonderzoek en meting gevolgen ca. 2 jaar na ontstaan letsel

Deelnemende organisaties Haga ziekenhuis, Haga/JKZ, MCHaaglanden, ErasmusMc, Erasmus Mc/Sophia, De Haagse Hogeschool, Sophia Revalidatie, Erasmus MC (afd revalidatiegeneeskunde)

Leden klankbordgroep Pauline Hoenderdaal (Cerebraal), Els Peeters (Haga/JKZ en MCH), Nico Bouman (Amarant Groep/Idris Tilburg), An Creemers (SHON)

Looptijd 1/2010 tot 6/2015

Toetsing METC Erasmus

Projectplan, eindrapportage fondsen. Trainingsmodule studenten Gezondheid.

Vertaalde en bewerkte vragenlijsten

Follow-Up VRAgenlijst (FUVRA, vertaling van de CFFS van G.Bedell), Children and Adolescents Scale of Participation Dutch Language Version (vertaling van de CASP van G.Bedell), Vragenlijst Gevolgen Hersenschudding (Post-Concussion Symptom Inventory (PCSI-P) van G.Gioia), Quality of Life after Brain Injury (QOLIBRI-DLV, vertaling van QOLIBRI, N. von Steinbuechel).

Producten

Media

Volkskrant, Algemeen Dagblad/Haagsche Courant, Telegraaf (10 en 11 juli 2013) n.a.v. incidentiecijfers.

Publicaties

- A.J. de Kloet, S.R. Hilberink, E. Peeters, C.E. Catsman-Berrevoets, M.E. Roebroek, T.P.M. Vliet Vlieland. Youth with Acquired Brain Injury in The Netherlands: incidence and Causes. *Brain Injury* 2013; 27: 843-849.
- E. Daniëlle van Pelt , Arend J. de Kloet, Sander R. Hilberink ^c, Susanne A.M. Lambregts, Els Peeters, Marije E. Roebroek, Coriene E. Catsman-Berrevoets The incidence of Traumatic Brain Injury in young people in the catchment area of the University Hospital Rotterdam, The Netherlands. *European Journal of Paediatric Neurology* 2011; 15: 519-526.
- Arend J. de Kloet, Monique A.M. Berger, Gary M. Bedell, Coriene E. Catsman-Berrevoets, Frederike van Markus-Doornbosch, Thea P.M. Vliet Vlieland. Psychometric evaluation of the Dutch language version of the Child and Family Follow-up Survey (CFFS). Accepted Pediatric Neurorehabilitation
- de Kloet AJ, Lambregts SAM, Berger MAM, van Markus-Doornbosch, Wolterbeek R, Vliet Vlieland TPM. Family Impact of Acquired Brain Injury in children and youth. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*; submitted.

2014 (poster presentation)

- Ilmer E, Lambregts SAM, Berger MAM, de Kloet AJ, Hilberink SR, Roebroek ME. Health-related quality of life in children and youth two years after acquired brain injury. 10th World Congress on Brain Injury (IBIA), San Francisco, 19-22 March 2014 (poster presentation).
- Lambregts SAM, van Markus-Doornbosch F Catsman-Berrevoets CE, Berger MAM, de Kloet AJ, Hilberink SR, Roebroek ME. Neurological deficit and function in children and youth with acquired brain injury two years after injury. Dutch Congress of Rehabilitation Medicine (DCRM), Rotterdam, 6-7 November 2014 (poster presentation).
- De Kloet AJ, Berger MAM, Lambregts SAM, van Markus-Doornbosch F, Wolterbeek R, Vliet Vlieland TPM. Family Impact of Acquired Brain Injury in children and youth. Dutch Congress of Rehabilitation Medicine (DCRM), Rotterdam, 6-7 November 2014 (poster presentation).
- Ilmer E, Lambregts SAM, Berger MAM, de Kloet AJ, Hilberink SR, Roebroek ME. Health-related quality of life in children and youth two years after acquired brain injury. Dutch Congress of Rehabilitation Medicine (DCRM), Rotterdam, 6-7 November 2014 (poster presentation).
- van Bommel JM, van Loon-Felter AE, de Kloet AJ, van Markus-Doornbosch F, Lambregts SAM, Hilberink SR, Roebroek ME. Participation of children and young adults with acquired brain injury: two years after injury. Dutch Congress

of Rehabilitation Medicine (DCRM), Rotterdam, 6-7 November 2014 (poster presentation).

Financiering JKF, Revalidatiefonds, KFA

Stand van zaken januari 2015 Enkele vragenlijsten zijn geïmplementeerd en multicenter vervolgonderzoek is aangevraagd. Artikelen Quality of Life (E.Ilmer) en Neuropsychologische testen (Verhoeven, Klippel) worden in 2015 gesubmit.

NAH participatie onderzoek

Projectleider Arend de Kloet

Doel Inzicht krijgen in participatie van kinderen en jongeren (4-24 jaar) met niet aangeboren hersenletsel (NAH) en in met participatie(problemen) geassocieerde factoren, zoals impact van NAH op het gezin.

Populatie / methoden Study design: follow-up onderzoek, met 4 metingen verdeeld over 5 jaar
Study population: kinderen en jongeren (4-25 jaar), die vanwege last van de gevolgen van niet aangeboren hersenletsel (NAH) zijn verwezen naar de revalidatie, en hun gezin.
Participatievragenlijst: de Engelstalige vragenlijst 'Child and Family Follow-up Survey (CFFS)' is voor dit onderzoek vertaald en aangepast. De Nederlandse FUVRA kent een ouder-, een jongerenversie en een supplement voor broer/zus en belangrijke persoon in sociale omgeving.

Deelnemende organisaties Sophia Revalidatie, De Haagse Hogeschool en 5 andere revalidatiecentra

Leden projectgroep Peter de Koning, Frederike van markus, Carmen van hagen en Suzanne lambregts; Monique Berger, Jorit Meesters

Leden klankbordgroep Werkgroep Revalidatie van HeJ

Looptijd 5/2014 tot 5/2019

Toetsing RONCO en METC

Producten Projectplan

Financiering Aangevraagd

Stand van zaken januari 2015 Start na zomer 2015

Brains4U

Projectleider Arend de Kloet

Doel Ontwerpen en in de praktijk toetsen en verder ontwikkelen van een methodiek om jonge mensen met NAH succesvol en duurzaam te laten participeren op de arbeidsmarkt

Populatie (jong)volwassenen met NAH

Plan van aanpak

Plan van aanpak
In de regio Haaglanden werden in 2011 10 jongvolwassenen (18-30 jaar) met NAH volgens de formule van Brains4U naar werk bemiddeld.
Met Sophia Revalidatie werd hiertoe een *participatiemeter* ontwikkeld en getoetst: een set meetinstrumenten, waarmee de kwaliteiten en beperkingen van een jongvolwassene gerelateerd aan werk in kaart worden gebracht. De participatiemeter is gebaseerd op een participatiemodel, waarin alle factoren die voor een jongvolwassene met NAH en werk van belang kunnen zijn, worden gecheckt.
In het *curriculum* van de faculteit Management & Organisatie van De Haagse Hogeschool is arbeids(re)integratie een belangrijk onderdeel. De bouwstenen van Brains4U staan hierbij centraal.
Evaluatief onderzoek (Hannah Veldt, AIOS) wordt uitgevoerd naar resultaat en succesfactoren van Brains4U in prospectief follow-uponderzoek. Vragenlijsten en interviews worden afgenomen bij start interventie en na 6 en 18 maanden werk. Het onderzoek richt zich niet alleen op het functioneren van jonge mensen met NAH op de werkvloer, maar vooral ook op de spin-off van werken voor hen. Ook worden collega's geïnterviewd, onder meer om het effect van Brains4U op visie en beleid t.a.v. arbeids(re)integratie van mensen met een beperking te toetsen.

Deelnemende organisaties Sophia Revalidatie, Leads on Demand (Nieuwegein), de Werkmij (Den Haag) en De Haagse Hogeschool

Leden projectgroep Participatiemeter: Marianne Baesjou (ergotherapeute Sophia Revalidatie), Inge Verhoeven (neuropsychologe TU Delft), Ilonka Dorrepaal (docent arbeidsbemiddeling academie M&HR), Annemiek Volkens (psychologisch medewerker Sophia Revalidatie), Marielle van Enkevort (student Academie voor M&HR). Onderzoek: Hannah Veldt, Anne Marie ter Steeg en Jorit Meesters (Sophia Revalidatie)

Leden klankbordgroep	Jacqueline Kool (Disability Studies), Sara v.d.Weerd (Revalidatiefonds), Marleen v.d.Wees (Libragroep), Friedolien de Fraiture (gemeente Den Haag), Annet Wielemaker (Hersenstichting Nederland), Coen v.Bennekom (Heliomare).
Looptijd	9/2010 tot 12/2015
Toetsing	RONCO en METC (onderzoeksdeel)
Producten	Project- en onderzoeksplan, eindrapportage fondsen. Methodiekbeschrijving en brochure Brains4U. www.Brains4U.nl Televisie: portret jongeren Brains4U in TV West Documentaires en Nieuws (29 januari 2013), Hart van Nederland (11 maart 2013), Je zal het maar hebben (9 juli 2013). Krant: Algemeen Dagblad/Haagsche Courant (12 februari 2012).
Financiering	Revalidatiefonds, NSGK, Fonds 1818 en Zorgvernieuwingsfonds; met bijdrage van gemeente Den Haag
Stand van zaken januari 2015	Brains4U is een traject van arbeidstoeleiding (diagnostiek-training-koppeling aan een manager-jobcoaching) voor mensen met NAH. Het RevalidatieFonds, de Nederlandse Stichting voor het Gehandicapte Kind (NSGK) en Fonds 1818 maken uitvoering van dit project mogelijk. Een module diagnostiek is ontwikkeld en geïmplementeerd. De training en jobcoaching wordt door Weustink en Partners verzorgd. Deelnemers worden in een follow-uponderzoek gevolgd.

Gezinsgerichte ondersteuning

Projectleiders	Ingrid Rentick (De Hoogstraat) en Arend de Kloet.
Doel / plan van aanpak	1e fase: uitgangspunten van het gezinsgericht werken beschrijven en implementeren in een interventieprogramma. Hierbij wordt gebruik gemaakt van de uitgangspunten en werkwijze van het "SARAH family-based rehabilitation" (Braga & Da Paz Jr, 2006) en van de ervaringen in de gezinsgerichte zorg die in Nederland zijn opgedaan. De interventie zal zich richten op kinderen en jongeren met niet-aangeboren hersenletsel, die als gevolg van het hersenletsel moeite hebben om activiteiten in de eigen leefomgeving op te pakken. Hierbij zal het focus liggen op de cognitieve- en gedragsmatige veranderingen na hersenletsel. 2e fase: Implementatie en onderzoek
Populatie / methoden	Gezinnen met een kind met NAH

Deelnemende organisaties	Door Sophia Revalidatie, De Hoogstraat en De Haagse Hogeschool. Samenwerking met SARAH-network Brazilië.
Leden projectgroep	Els Boogaard, Anjo Angevaare, Rose van Thiel, Jan Allemekinders, Marthy Langendonk (docent academie Sociale Professies, kenniskringlid)
Leden klankbordgroep	Kenniskring, stuurgroep HeJ
Looptijd	1 ^e fase maart 2011 tot maart 2012. Implementatie en onderzoek tot september 2016
Toetsing	1 ^e fase: NVT <ul style="list-style-type: none"> • 1^e fase: Projectplan en eindrapportage fonds. • Afstudeerscripties
Producten	<ul style="list-style-type: none"> • Rentinck ICM, de Kloet AJ. Thuis gebeurt het: Gezinsgerichte interventie voor kinderen en jongeren met NAH. Nederlands Tijdschrift voor Revalidatiegeneeskunde 2014;6:288-291.
Financiering	1 ^e fase door ZonMw gefinancierd
Stand van zaken januari 2015	Vervolg implementatie

Omgevingsinterventies

Projectleider	Arend de Kloet
Doel	Beschrijven hoe participatie ontstaat en steeds verandert (modelvorming), hoe participatie gemeten kan worden (instrumentontwikkeling) en vervolgens onderzoek starten naar actuele en gewenste participatie van jongeren met NAH, o.a. op zoek naar de factoren die succes beïnvloeden.
Populatie / methoden	Kinderen en jongeren met NAH
Deelnemende organisaties	Kenniskring lectoraat, onderzoeksgroep 'participatie' (faculteit Sociaal Werk & Educatie; kenniskringlid Wil Ijzereef) en Sophia Revalidatie
Leden projectgroep	Studenten SP en GZ, Arend de Kloet

Leden klankbordgroep	Kenniskring
Looptijd	Doorlopend
Toetsing	NVT
Producten	<ul style="list-style-type: none"> • 8 Afstudeerscripties • de Kloet AJ, Gijzen R, Braga LW, Meesters JLL, Schoones JW, Vliet Vlieland TPM. Determinants of participation of youth with Acquired Brain Injury: a systematic review. Brain Injury; submitted.
Financiering	NVT
Stand van zaken januari 2015	Onderzoeksgroep SP voert 'estafette onderzoek' uit op dit thema. Omgevingsfactoren en omgevingsinterventies krijgen meer aandacht.

Praktijk LeerUnit (PLU)

Projectleider	Liesbeth Geuze, Marjolein Jansen, Mascha de Haan
Doel	Een leer-werkomgeving, in de kliniek (afdeling CVA) waarin een groep studenten alle voor de beroepsuitoefening typerende werkprocessen uitvoert met als doel het beroep te leren. Zorginnovatie en onderzoek worden geïntegreerd.
Populatie / methoden	Studenten HBO Verpleging niveau 4/5; stagevorm, praktijkleren voor ca 7 studenten, die 'boventallig' zijn, de werkgever is eindverantwoordelijk voor de kwaliteit van het werk. Studenten richten hun afstudeerscriptie op een project of onderzoek. De school verzorgt het onderwijs in de werkomgeving.
Deelnemende organisaties	Sophia Revalidatie en De Haagse Hogeschool
Leden projectgroep	Medewerker Kenniscentrum (Mascha de Haan), docent HBOV en kenniskringlid lectoraat (Liesbeth Geuze), praktijkopleider verpleging HBO van Sophia (Hennie de Koning), coördinator behandeling en verpleging neurologieafdeling (Rianne de Wit), verpleegkundige neurologieafdeling en kenniskringlid lectoraat (Marjolein Jansen)
Leden klankbordgroep	Arend de Kloet
Looptijd	Onbepaald
Toetsing	NVT

Producten	Projectplan
Financiering	Sophia Revalidatie en De Haagse Hogeschool
Stand van zaken januari 2015	9/2015: start Toewerken naar multidisciplinair onderzoek.

Friends4Friends

Projectleiders	Inge Verhoeven, Marthy Langendonk, Wil Ijzereef, Liesbeth Geuze, Arend de Kloet
Doel	Pilot peerproject gericht op verbeteren van sociale participatie. Inbedding in aanbod van Sophia Revalidatie en REC III 'de Piramide, i.s.m. de Faciliteiten Sociaal Werk & Educatie en Gezondheid, Voeding & Sport van De Haagse Hogeschool.
Populatie / methoden	Jonge mensen met fysieke beperking of chronische aandoening.
Deelnemende organisaties	Lectoraat Revalidatie, Faciliteiten Sociaal Werk & Educatie en Gezondheid, Voeding & Sport, De HHs, Leidse Hogeschool, Sophia Revalidatie
Leden projectgroep	Anneliese Ouwehand , Annet Smits (MW Sophia Revalidatie), Loes Aarts (coördinator REC III de Piramide) en jongeren van Sophia Revalidatie
Leden klankbordgroep	Kenniskring
Looptijd	9/2012 tot 7/2014
Toetsing	NVT
Producten	<ul style="list-style-type: none">• Projectplan• Afstudeerscripties
Financiering	Stichting Steunfonds
Stand van zaken januari 2015	Implementatieplan wordt uitgevoerd

Hersenletsel en Jeugd (HeJ)

Projectleider

Doel

Het lectoraat heeft landelijke samenwerking tussen revalidatiecentra, scholen voor speciaal onderwijs, organisaties en onderzoeksgroepen ten behoeve van jongeren met NAH mede geïnitieerd. Deze landelijke samenwerking heet HeJ. Het lectoraat is vertegenwoordigd in de stuurgroep en de werkgroep O&O, die tot doel heeft:

Populatie / methoden

- kennis delen: overzicht maken en bijhouden van projecten en onderzoek t.b.v. Kinderen en Jongeren met NAH in Nederland; actueel overzicht op site HeJ
- beleid: HeJ vertegenwoordigen; stuurgroep en werkgroepen HeJ adviseren t.a.v. O&O
- samenwerking: contacten met buitenlandse onderzoeksgroepen leggen; contacten met International Paediatric Brain Injury Society (IPBIS); gezamenlijk nieuw onderzoek aanvragen en uitvoeren.

Deelnemende organisaties

Revalidatiecentra, scholen voor speciaal onderwijs, patienten-belangenorganisaties en onderzoeksgroepen

Leden projectgroep

Ieke Winkens (Maastricht University; secretaris), Ingrid Rentinck (De Hoogstraat), Rianne Gijzen (Vilans), Caroline van Heugten (Maastricht University), Frederike van Markus (Sophia Revalidatie), Suzanne Lambregts (Revalidatie Breda), Eric Hermans (ZZP, eerder werkzaam bij Vilans), Coen van Bennekom (Heliomare), Marsh König (VU Amsterdam) en Arend de Kloet (De Haagse Hogeschool, Sophia Revalidatie; voorzitter)

Leden klankbordgroep

NVT

Looptijd

Doorlopend

Toetsing

NVT

Producten

- Visiedocument, Landelijk onderwijsmodel (Vilans)
- Toolkit Gezinsondersteuning (Vilans)
- Onderzoekskader
- [Hersenletselenjeugd.nl](https://www.hersenletselenjeugd.nl)

Financiering

NVT

**Stand van
zaken januari
2015** Symposium: 'Stille epidemie?' op 11/3/2015 in De Haagse Hogeschool.